

Barnsjukhusets expertgrupp för unga med cancer och blodsjukdom. 28 sept 2016. Anteckningar

Barncanceravdelningens expertråd för unga har bildats för att få in åsikter direkt från patienterna. Där diskuteras fysisk miljö, trivsel, trygghet men också information och bemötande. Vi arrangerar råden för att öka unga patienters inflytande men minst lika mycket för att lära oss av dem för att utveckla verksamheten.



Experter: Saga 15 år, Embla 14 år, Anton 17 år.

Personal: Gustav (syskonstödjare) och Britt-Marie (chef) samt Länsbarnombudsman Martin



Vi började med en presentation av varandra och dök sen direkt in på frågorna som Gustav förberett. Det fanns också tilltugg och dryck.

Kontakt mellan patienter. Det är bra att ha någon att prata med som vet vad man går igenom under sjukdomen. Någon i personalen kunde vara kontaktperson för detta.



Vem ska få information inför ett besök? Vården kan skicka sms till unga patienter med tid för ett besök.

Några av experterna gillar det. Som regel och vanligast är att föräldrarna får informationen.



Stockholms **barncancer-app** var alla överens vore till stor hjälp om den anpassas till Uppsala.

Påverka tider för undersökning etc Till exempel skjuta upp en behandling inför viktiga händelser som skolavslutningar eller utlandsresor. Rådet gillar detta!



Personalens förhållningsätt och bemötande. Viktigt att **patienten själv tillfrågas**. Inte ok att en tonåring ska sitta bredvid i ett samtal mellan vården och mina föräldrar. Tonåringen och oftast även yngre barn ska själv få frågan om hur den mår och få reda på hur det går i behandlingen och med provsvar. **Patientlagen är glasklar** här. Däremot får det inte hända att unga patienter **får allvarliga besked** från en doktor när en är själv på rummet.



Upprepa informationen när all lugnat ner sig. När man just fått reda på sin diagnos stänger liksom huvudet av. Då är fel tillfälle för en massa information om sjukdomen och behandlingen. **Viktigt upprepa!** Å andra sidan ska inte personal tjata om vissa saker som att äta eller rörelse – när jag har en jobbig period.

Hur är det och ser ut för unga på 95a?

- generellt är att avdelningen och mottagningen mest anpassad för yngre barn, alltså lite barnslig.
- första gången en patient kommer till 95a är det otydligt var jag ska gå. Entrén skulle kunna ha bättre skyltar och helst en möbel vid dörren där sekreteraren sitter.
- En fundering från Martin: när en patient för första gången ska komma till 95a kunde det vara skönt att avtala tid nere i receptionen ingång 95/96.



Någon från avdelningen kan möta upp och hälsa välkommen. Då blir första intrycket troligen bättre och mindre förvirrande.

- Väntrummet på mottagningen är ok men kan göras "mysigare" med tex en hörnsoffa.
- Familjeköket fungerar inte ! Tanken var kanske att familjer skulle vara där och laga mat och äta. Men det är inte så. Bordet och stolarna blockerar vägen för matlagning och när några sitter vid bordet känns det som att man inte vill gå in och störa. Familjer äter ändå helst utanför köket.
- Vi pratade en del om osäkerhet för att personalen ska glömma saker eller göra misstag under behandlingen p.g.a stress och underbemanning. Om ni har ont om personal under ett pass är det bättre att vi patienter får reda på det.
- I väntrummet på mottagningen borde det finnas bättre utbud av tidningar och veckotidskrifter.
- Det borde finnas ett rum som är anpassat för lite äldre barn. Vi använder inte tonårsrummet på lekterapi som det är tänkt.

Planen är att ha nästa träff i mitten av januari 2017
Både Saga och Embla vill vara med i fortsättningen

Vid pennan Gustav Westerholm Syskonstödjare

